

# Riassunto del PROGETTO INTENSIVA 2.0

(Educational research)

## Premesse

- 1) Studio svolto nel 2012 in 9 T.I. italiane, pubblicato su *Intensive Care Med.* 2017 Jan;43(1):69-79. (IF=12.015)
- 2) È bene coniugare gli sforzi di divulgazione del materiale di questo progetto (a scopo clinico e “culturale”) con l’intento di descrizione dei suoi effetti (a scopo scientifico, per descrivere l’efficacia di questi strumenti) → educational research.
- 3) Nel 2013: endorsement SIAARTI; nel 2014: ANIARTI; nel 2015: AAROI-EMAC e SIARED.
- 4) Dal 2015 il sito [www.intensiva.it](http://www.intensiva.it) è passato sul server di SIAARTI, che ne garantisce la continuità (≈250€/anno).
- 5) Nel 2016 ANIARTI ha stanziato 1000€ per reimpaginazione manifesti e locandine + costruzione website x raccolta dati.
- 6) Nel 2017 AAROI-EMAC e SIARED hanno stanziato 2800€ x ristampa 300 set di manifesti e locandine.
- 7) Nel 2017 SIAARTI ha stanziato 3800€ x impaginazione e ristampa di 24.000 brochures.

## Piano operativo del progetto di ricerca da lanciare nel 2017 (inizio raccolta dati: gennaio 2018)

- A. Realizzazione dei **nuovi manifesti/locandine** e stampa di 300 copie di tutta la serie.
- B. **Rinnovamento del sito internet**, soprattutto per quanto riguarda la sezione “chi siamo” e le pagine dei centri;
- C. Presentazione del progetto intensiva 2.0 ai **congressi 2017: SMART, Neuromeeting, SIARED, SIAARTI, ANIARTI**, in modo che tutti gli interessati possano avere un momento specifico di formazione, sia culturale che operativa;
- D. PROPOSTA a tutte le T.I. italiane di partecipare allo studio, facendo AUTONOMAMENTE una raccolta dati, sia nella fase **PRE (12 questionari)** che nella fase **POST (24 questionari)**. È previsto anche un **follow-up a distanza di 6 mesi** (per la valutazione del PTSD), in modo di incentivare anche il “contatto” con i familiari a distanza e sapere così come va a finire ogni storia clinica (“educational research” sull’ambulatorio post-T.I.).
- E. Viene offerto gratuitamente: 2 manifesti + 6 locandine, 1 cartello per ingresso, 1 pagina internet, 100 brochures; viene richiesto gratuitamente: raccolta dati (questionari cartacei) e inserimento dei dati nel sistema informatico predisposto.
- F. I referenti di ogni centro riceveranno a partire da novembre 2017 le credenziali (username UN e password PW) per accedere al **database informatico** creato dal nostro webmaster Andrea Mezzetti: <http://dati.intensiva.it>
- G. L’inserimento delle pagine dei singoli centri potrà essere gestito e materialmente realizzato dai centri coordinatori (San Paolo, Milano; Gemelli, Roma), dalle segreterie delle società partecipanti (SIAARTI, ANIARTI), o dai membri designati del **“Tavolo di Lavoro InterSocietario” (TLIS)**, e cioè i **referenti di area** secondo criteri concordati a priori (coerenza con lo stile del sito, quindi: poco testo, molte immagini, utilizzo di linguaggio estremamente semplice). La responsabilità finale dei *contenuti del sito internet [www.intensiva.it](http://www.intensiva.it)* è comunque del Presidente SIAARTI, che ha delegato il Gruppo di Studio per la Bioetica (referente del Progetto Intensiva 2.0: Giovanni Mistraretti).
- H. Siccome molti centri chiedono di usare la PROPRIA brochure, saranno accettate le iniziative “locali”, a patto che seguano lo stile del progetto per migliorare la comunicazione: usare parole semplici e facilmente comprensibili, testi brevi e corredati da immagini, inserire nella brochure il logo del progetto ed il rimando al sito internet [www.intensiva.it](http://www.intensiva.it)
- I. Il numero dei centri da coinvolgere è altamente imprevedibile. Per ottenere un risultato scientifico solido, ne occorrono almeno 100. Essendo una “educational research”, in cui si cerca di divulgare il più capillarmente possibile la cultura della “buona comunicazione”, e ipotizzando che 2 rianimazioni su 3 – fra quelle che si dichiarano interessate – non riescano poi a completare la raccolta dati, si pone l’obiettivo di **coinvolgere 300 reparti di T.I. in 3 anni**.

Cosa viene <b>offerto gratuitamente</b> ai centri partecipanti	Cosa viene <b>chiesto gratuitamente</b> ai centri partecipanti
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 2 manifesti + 6 locandine + 1 cartello per la porta di ingresso</li> <li>• 100 brochures</li> <li>• 1 pagina web sul sito internet</li> <li>• 1 iscrizione a congresso per uno dei referenti del centro</li> <li>• Possibilità di formazione “e-learning” sui materiali del progetto</li> <li>• Materiali extra (pres. in .ppt, brochure editabile, musocotp)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Raccolta dati di 12 questionari nella fase PRE + 24 nella fase POST</li> <li>• Survey sul personale (PRE e POST)</li> <li>• Follow-up a distanza di 6 mesi (36 telefonate a familiari)</li> <li>• Inserimento dati (in forma anonima) su database centralizzato</li> <li>• Eventuale richiesta al Comitato Etico locale, se necessario</li> <li>• 1 medico + 1 infermiere referenti x raccolta dati (max 4 persone)</li> </ul>

Cosa viene <b>offerto</b> alle Società/Associazioni partecipanti	Cosa viene <b>chiesto</b> alle Società/Associazioni partecipanti
<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Servizio” di migliore comunicazione per i propri iscritti</li> <li>• Visibilità sui materiali informativi (manifesti, sito web, totem)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Divulgazione</u> della possibilità di partecipare ai propri iscritti</li> <li>• Disponibilità (Segreteria e/o referenti) a <u>creare pagine web</u> per i propri iscritti che lo richiedono</li> <li>• <u>Sessione congressuale</u> su comunicazione (contenente una relazione sulla possibilità di partecipare a questo progetto)</li> <li>• <u>Iscrizione gratuita</u> per i referenti di centro (30 all’anno x 3 anni)</li> <li>• <u>Contributo economico “iniziale”</u> (stampa e revisione struttura sito)</li> </ul>

Per partecipare è sufficiente compilare la **Scheda centro di INIZIO STUDIO** (vedi pag.9) e inviarla all’indirizzo email:

**info@intensiva.it oppure al N° fax 02.50323137**

Per ulteriori chiarimenti o domande, contattare direttamente Giovanni Mistraretti: 339.8245014 – [giovanni.mistraretti@unimi.it](mailto:giovanni.mistraretti@unimi.it)

# PROGETTO INTENSIVA 2.0

(Educational research)

## Titolo

Studio randomizzato e controllato, multicentrico, per la valutazione dell'efficacia di un intervento multifattoriale per migliorare la comunicazione verso i familiari di pazienti ricoverati in Terapia Intensiva.

## Principali aree tematiche

Comunicazione tra operatori sanitari e familiari in Terapia Intensiva. Benessere psicologico dei familiari dei pazienti critici.

## Data di inizio raccolta dati e durata del progetto

01/01/2018, durata triennale.

## Luogo di svolgimento

Multicentrico che coinvolge centri in tutta Italia. Centro promotore: ASST Santi Paolo e Carlo, Ospedale San Paolo, Milano. Centro coordinatore della randomizzazione: Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, Roma.

## SINTESI E STRUTTURA DEL PROGETTO

### Finalità e obiettivi

- 1) Miglioramento della correttezza nella comprensione, da parte dei familiari, delle informazioni relative alle cure intensive fornite al paziente.
- 2) Contenimento delle reazioni ansioso-depressive, dell'impatto traumatico del ricovero del proprio familiare in T.I. e della sindrome da stress post traumatico (PTSD) a questo connessa.
- 3) Valutazione del coinvolgimento degli operatori sanitari durante il "tempo" dedicato alla comunicazione con i familiari. Misurazione dell'impatto che il coinvolgimento può avere sugli operatori, in termini di empatia, di predisposizione al burnout e di soddisfazione lavorativa.

### Materiali e metodi che si intendono adottare per la realizzazione

Studio randomizzato e controllato, multicentrico, prospettico, con analisi supplementare intra-centro, prima e dopo l'introduzione in ogni T.I. di:

- Sito internet con pagina web dedicata ad ogni T.I., da cui è possibile inviare una email ai familiari
- Brochure cartacea standard o "personalizzata", comunque contenente il riferimento al progetto intensiva 2.0.
- 2 manifesti + 6 locandine appesi in sala d'attesa parenti
- 1 cartello sulla porta di ingresso della T.I.

300 T.I. coinvolte, per un totale di 720 (fase PRE) + 1440 (fase POST) questionari autosomministrati ai familiari.

### Risultati attesi

#### End-point primario

Miglioramento in termini di quantità e qualità della comprensione da parte dei familiari delle informazioni cliniche ricevute dal personale sanitario (**main outcome: prognosi**) e trattamenti erogati per il supporto delle funzioni vitali (questionario *comprehension assessment interview*, CAI).

#### End-point secondari

Valutazione dell'ansia e della depressione (*hospital anxiety and depression scale*, HADS) nel familiare di riferimento.

Valutazione dell'impatto traumatico sul familiare in seguito al ricovero in T.I. del proprio caro a breve termine (*short screening scale for PTSD*) e a 6 mesi dalla dimissione (*PTSD check list for DSM V – civilian version*, PCL-5).

Valutazione del coinvolgimento del personale sanitario (*Jefferson Scale for Physician Empathy*, JSPE) e delle ricadute sul burnout e sulla soddisfazione rispetto al proprio lavoro (*Maslach burnout inventory*, MBI).

#### Conclusioni, eventuali applicazioni e ricadute attese

I risultati dello studio potranno essere utilizzati per la creazione di linee guida sulla comunicazione con i familiari dei pazienti critici, che vengano poi mantenute nel tempo anche dopo la fine di questa ricerca al fine di migliorare la correttezza della comprensione dei familiari e di prevenire eventuali prodromi/sintomi da riferire al PTSD, oppure reazioni ansioso-depressive. La partecipazione allo studio creerà uno scambio di idee a livello nazionale per migliorare i materiali destinati ai familiari. La valutazione dell'efficacia di strumenti facili, generalizzabili e di "pronto utilizzo", permetterà di individuarne il migliore utilizzo; questi materiali saranno sempre liberamente fruibili per tutti i reparti di T.I. italiani che parteciperanno allo studio.

# INTERAZIONI E COLLABORAZIONI CON ISTITUZIONI DI RICERCA

## Elenco delle istituzioni coinvolte e descrizione del ruolo ricoperto nel contesto del progetto

- 1) Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (**SIAARTI**), Gruppo di Studio per la Bioetica, all'interno del quale è presente il *Gruppo di Lavoro* sul Progetto Intensiva 2.0. Giovanni Mistraletti, Alberto Giannini, Luigi Riccioni, Massimo Girardis, Ennio Fuselli, Giuseppe Cornara, Enzo Primerano, Luca Schiaffino.  
Contatto con i centri partecipanti e impostazione della pagina specifica di ogni centro. Coordinamento raccolta dati e analisi statistica. Mantenimento e aggiornamento sito internet: [www.intensiva.it](http://www.intensiva.it), (responsabile: Presidente SIAARTI). Divulgazione della possibilità di collaborare fra gli iscritti alla Società. Realizzazione formazione FAD su comunicazione e offerta musicoterapia. Sottomissione del progetto al Comitato Etico (Centro promotore: San Paolo, MI), autorizzazione ottenuta il 30.10.2017.
- 2) Associazione Nazionale Infermieri di Area Critica (**ANIARTI**): Gian Domenico Giusti, Mario Madeo, Andrea Mezzetti.  
Contatto con i centri partecipanti e impostazione della pagina specifica di ogni centro. Predisposizione del sistema informatico per l'acquisizione dei dati raccolti da ogni singolo centro partecipante. Aggiornamento e stampa delle locandine e dei manifesti. Divulgazione della possibilità di collaborare fra gli iscritti alla Società.
- 3) Società Italiana di Anestesia, Rianimazione, Emergenza e Dolore (**SIARED**): Emanuele Iacobone.  
Contatto con i centri partecipanti e impostazione della pagina specifica di ogni centro. Collaborazione nell'aggiornamento del sito internet. Divulgazione della possibilità di collaborare fra gli iscritti alla Società.
- 4) Associazione Anestesisti Rianimatori Ospedalieri Italiani – Emergenza Area Critica (**AAROI-EMAC**): Franco Marinangeli.  
Divulgazione della possibilità di collaborare fra gli iscritti all'Associazione.
- 5) 300 reparti di T.I. italiani  
Raccolta dati tramite questionario cartaceo: almeno 12 "familiari principali" nella fase PRE + 24 nella fase POST, con telefonata sul PTSD a 6 mesi di distanza. Survey su personale. Inserimento dei dati nel sistema informatico predisposto.

## Descrizione di eventuali sviluppi futuri di collaborazione / partnership fra le istituzioni coinvolte

Creazione di una rete italiana di T.I. per lo svolgimento in futuro di "educational researches", specie nel campo delle "life priorities", cioè di ricerche che non sono guidate principalmente da interessi commerciali, ma che hanno:

- un obiettivo scientifico di innovazione / sviluppo.
- un obiettivo educazionale in termini di diffusione di competenze per una buona pratica clinica.
- un'attenzione specifica all'umanizzazione delle cure intensive.

## Promotori del PROGETTO INTENSIVA 2.0: nome, cognome, ente di appartenenza, ruolo nel progetto

*Giovanni Mistraletti (MI)*, SIAARTI: principal investigator.

*Maria Grazia Bocci (RM)*, *Alessia Prestifilippo (RM)*, *Alessio Gili (PG)*: referenti accoppiamento centri e schede raccolta dati.

*Emiliano Tizi (RM)*, Segreteria SIAARTI: gestione amministrativa sito internet [www.intensiva.it](http://www.intensiva.it)

*Andrea Mezzetti (FI)*, ANIARTI: Gestione tecnica sito [www.intensiva.it](http://www.intensiva.it), predisposizione sistema informatico x raccolta dati.

Organizzazione database centri partecipanti. Referente per raccolta e inserimento dati su <http://dati.intensiva.it>

*Gian Domenico Giusti (PG)*, ANIARTI: revisione locandine e manifesti. Referente ANIARTI x inserimento dei nuovi centri.

*Emanuele Iacobone (MC)*, SIARED: revisione sito internet, sez. Chi Siamo. Referente SIARED x inserimento dei nuovi centri.

*Enzo Primerano (MB)*, *Ennio Fuselli (RM)*, *Giorgio Fullin (VE)*, SIAARTI: Referenti SIAARTI x inserimento dei nuovi centri.

*Elisa Porcile (GE)*, *Valeria Zompanti (MC)*, *Elisabetta Marangoni (FE)*, *Federico Fiocca (BS)*: pagine web dei centri partecipanti.

*Maria Grazia Bocci*, *Alessia Prestifilippo (RM)*: traslation e back-translation del PTSD check list per DSM-5, civilian version.

*Maria Grazia Bocci*, *Alessia Prestifilippo (RM)*: referente per survey su personale.

*Alessandra Palo (PV)*: referente sulle "sequele medico-legali".

*Maria Giovanna De Cristofaro (NA)*, *Stefania Anania (MI)*: rifacimento impaginazione brochure.

*Giovan Luigi Elia (MI)*: realizzazione del video-parenti e del materiale divulgativo per i centri partecipanti.

*Federico Fiocca (BS)*: referente per acquisizione HONcode certification.

*Alessandra Di Carlo (MI)* e *Elisa Andrichi (MI)*: gestione email [info@intensiva.it](mailto:info@intensiva.it) e contatti raccolti fra il 2013 ed il 2016.

*Francesco Bonistalli (FI)* e *Andrea Mezzetti (FI)*: test del sistema inserimento dati, gestione email [dati@intensiva.it](mailto:dati@intensiva.it)

*Maria Grazia Bocci (RM)*, *Ennio Fuselli (RM)*, *Luigi Iannuzzi (MB)*: realizzazione materiale per FAD su comunicazione in TI.

*Gian Domenico Giusti (PG)*, *Alessandra Di Carlo (MI)*, *Alessia Prestifilippo (RM)*, *Luca Schiaffino (SS)*, *Giuseppe Cornara (CN)*: raccolta dati per validazione scala PCL-5 in italiano.

*Michele Umbrello (MI)* e *Giovanni Mistraletti (MI)*: proposta della musicoterapia per pazienti e familiari.

*Alessio Gili (PG)*: revisore interno della pianificazione e della realizzazione delle analisi statistiche.

*Altri componenti dello "Study Board"*: Massimo Girardis (MO), Alberto Giannini (MI), Luigi Riccioni (RM), Franco Marinangeli (AQ), Elena Vegni (MI), Davide Chiumello (MI), Massimo Antonelli (RM).

*Componenti del Data and Safety Monitoring Board (DSMB)*: Rinaldo Bellomo (Austin, AU), Franco Carli (Montreal, CA), Maurizio Cecconi (London, UK), Lorenzo Berra (Boston, USA), Cristina Ansaloni (Milano, ITA), Lucetta Fontanella (Torino, ITA), Roberto Malacrida (Bellinzona, CH), Roberto Satolli (Milano, ITA).

# DESCRIZIONE DEL PROGETTO INTENSIVA 2.0

## Analisi dello stato dell'arte o dati preliminari che motivano la realizzazione del progetto

Vari studi recenti hanno indagato la qualità dell'esperienza del ricovero in T.I. di un proprio familiare. Sebbene i tassi di soddisfazione rispetto ai colloqui e alle informazioni ricevute siano intorno al 90%, una scarsa comprensione è stata rilevata in percentuale variabile tra il 50 e il 70% dei congiunti, e il 70% ha manifestato sintomi di ansia o depressione. È stato dimostrato in varie occasioni che interventi mirati possono contribuire a migliorare, anche sensibilmente, la comprensione ed il vissuto emotivo dei familiari: quando ricevono informazioni chiare e rassicuranti possono affrontare meglio lo stress associato alla malattia del proprio caro ed alla necessità di prendere parte ai processi decisionali dei pazienti che non possono esprimersi in prima persona.

La relazione con i familiari dei pazienti ricoverati in T.I. presenta le seguenti dimensioni problematiche:

1. difficoltà di comprensione degli aspetti essenziali del processo di cura (diagnosi, prognosi sulla gravità della malattia, interventi terapeutici in atto)
2. scarsa fiducia nello staff e gestione del proprio stato emotivo (diffidenza, incredulità, ansia, paura, depressione)
3. insorgenza di sintomi post-traumatici sviluppati in conseguenza al ricovero del proprio caro.

Al fine di migliorare gli aspetti comunicativo-relazionali nel difficile contesto della T.I. e di rispondere alle problematiche sopra citate, è stato creato materiale informativo (sito internet, brochures, manifesti) volto a spiegare con termini semplici - ai familiari dei pazienti ricoverati - l'ambiente della TI e le procedure che vengono effettuate, in modo di aumentare la comprensione di quanto sta accadendo e, nel contempo, di farli sentire meno soli ed impotenti.

Per valutare l'efficacia di tale materiale informativo, è stato effettuato nel 2012 uno studio pilota, prospettico, con disegno pre-post, che ha coinvolto 9 T.I. del nord Italia: San Paolo (MI), Asti, Desio, Orbassano (TO), Policlinico di Milano, San Matteo di Pavia, San Giovanni Bosco di Torino, Modena, Legnano (MI).

Sono stati a tal fine somministrati dei questionari volti ad indagare i seguenti aspetti:

- la comprensione dei familiari;
- l'impatto psicologico del ricovero sui familiari (ansia, depressione, stress post-traumatico);
- l'opinione dei medici sulla facilitazione della loro comunicazione con i familiari.

I risultati dello studio hanno mostrato un miglioramento della comprensione della prognosi e delle procedure erogate (non delle insufficienze d'organo), che ansia e depressione non si modificano in modo statisticamente significativo, che vengono ridotti i sintomi di stress post-traumatico, che i medici percepiscono un miglioramento della qualità nella comunicazione verso i familiari.

Le principali criticità evidenziate sono state:

- scarso accesso dei familiari al sito internet;
- limitatezza dell'indagine a pochi centri;
- mancanza della diagnosi completa di PTSD, che può essere fatta solo a 6 mesi di distanza dall'evento traumatico;
- mancanza dei dati descrittivi delle caratteristiche del personale sanitario che ha parlato con i familiari.

## Descrizione dell'originalità e dell'innovatività della ricerca proposta

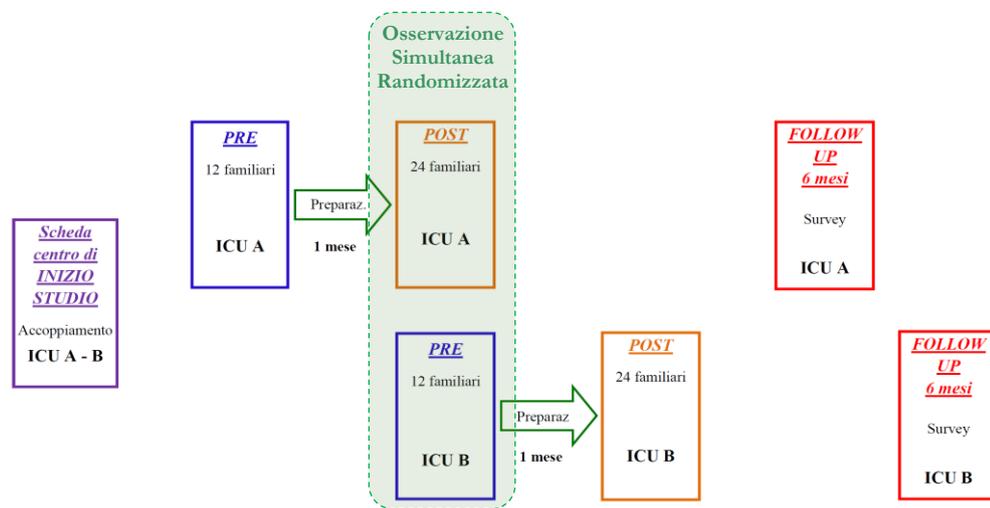
La presente ricerca permette di valutare su più ampia scala l'efficacia di questi strumenti per facilitare la comunicazione fra operatori sanitari e familiari di pazienti critici. Alcune innovazioni saranno introdotte proprio in virtù dei risultati dello studio precedente e del feedback ricevuto dai circa 30 centri italiani che hanno collaborato a questo progetto fra il 2013 ed il 2017. Inoltre, per rendere tali materiali contemporaneamente generalizzabili e adatti alle diverse realtà locali, verrà fornita ad ogni centro partecipante la **versione modificabile della brochure**, in modo che ogni centro la possa eventualmente modificare ed adattare, potendo altresì scegliere di utilizzarla così come viene proposta. Una volta finita la fase PRE, sarà resa disponibile per tutti i centri una serie di **"materiali utili"**, come bibliografia specifica, corsi FAD su comunicazione, playlist per musicoterapia da poter utilizzare sia all'interno del reparto di T.I. sia nella sala d'attesa per i familiari.

L'innovazione degli strumenti di comunicazione e la loro effettiva generalizzabilità permetteranno di poterli proporre su scala nazionale, essendo continuamente adattati alle sempre nuove esigenze di pazienti e familiari.

## Descrizione dettagliata delle attività di ricerca suddivisa per fasi di realizzazione

### Organizzazione complessiva di ogni centro

- 1) I 4 "enti" partecipanti (SIAARTI, ANIARTI, AAROI-EMAC, SIARED) collaboreranno nel coinvolgere le T.I. italiane, presentando lo studio, raccogliendo le adesioni ed inserendo nel sito internet le pagine specifiche di ogni centro.
- 2) Le caratteristiche delle T.I. che si dichiarano interessate a partecipare verranno analizzate dal centro di coordinamento della randomizzazione (Policlinico Gemelli, Roma). Le T.I. verranno "accoppiate" individuando quelle maggiormente somiglianti attraverso un processo di minimizzazione, in modo di poter poi randomizzarle in due gruppi simili (A e B). Le **T.I. randomizzate nel gruppo A inizieranno immediatamente la raccolta dati della fase PRE**. Una volta terminata la fase PRE (nella T.I. del gruppo A), si procederà a preparare la fase POST (vedi punti 5. 6. 7. di questo elenco) e contemporaneamente verrà allertata la T.I. accoppiata (del gruppo B) che entro un mese dovrà iniziare la fase PRE. La coppia di T.I. simili procederà quindi alla **raccolta dati simultanea di fase POST (T.I.-A) e di fase PRE (T.I.-B)**. Utilizzando questa strategia, sarà possibile operare un confronto realmente randomizzato fra due gruppi di T.I., ed effettuare altresì uno studio pre-post all'interno di ogni T.I. partecipante.



1° periodo	Mag-Nov 17	Gen18	Mar-Apr18	Giu-Lug18	Lug18	Ott18
2° periodo	Dic17-Mag18	Lug18	Set-Ott18	Dic18-Gen19	Gen19	Apr19
3° periodo	Mag-Nov 18	Gen19	Mar-Apr19	Giu-Lug19	Lug19	Ott19
4° periodo	Dic18-Mag19	Lug19	Set-Ott19	Dic19-Gen20	Gen20	Apr20
5° periodo	Mag-Nov 19	Gen20	Mar-Apr20	Giu-Lug20	Lug20	Ott20

- 3) Le T.I. che accetteranno di partecipare non dovranno richiedere l'autorizzazione al proprio Comitato Etico, a meno che non desiderino pubblicare separatamente i dati raccolti a livello locale, oppure che sia esplicitamente richiesto dal Comitato Etico locale per lo svolgimento di ricerche prospettiche multicentriche, non ritenendo sufficiente l'autorizzazione del centro promotore. Nella maggior parte dei casi, potrebbe essere sufficiente una comunicazione al proprio Comitato Etico oppure una richiesta alla Direzione Medica di Presidio per autorizzare la somministrazione di questionari ad utenti (i familiari) e lavoratori (i medici e gli infermieri) dell'ospedale, pur non modificando in nessun modo le cure erogate ai pazienti. In ogni caso, il sistema informatico appositamente predisposto sarà protetto da password, e tutti i dati sensibili inseriti saranno completamente anonimi.
- 4) Una volta ottenuta l'approvazione del Comitato Etico (se necessaria) e seguendo le indicazioni temporali del Centro di Coordinamento della Randomizzazione, ogni centro inizierà la raccolta dei dati che, nella **fase PRE** dello studio, prevede la somministrazione del questionario (scheda B) ai "**familiari principali**" di **almeno 12 pazienti critici** (al massimo: 48).
- 5) Al termine della fase PRE, verrà svolta un'indagine interna fra gli operatori (medici, infermieri, ausiliari, personale in formazione) sul grado di empatia verso i familiari e sulla predisposizione al burnout. Si richiede ai referenti locali dei centri partecipanti di preparare un ELENCO degli operatori, associando nome/cognome con Codice Operatore. È richiesto di ottenere la compilazione di almeno il 65% dei questionari distribuiti ai membri dello staff che accettano di partecipare alla survey (esclusi quindi i membri che non danno il consenso). Ogni operatore verrà invitato ad accedere ad una piattaforma pubblica di formazione online sulla comunicazione (<http://dati.intensiva.it>).
- 6) Verrà quindi creata sul sito [www.intensiva.it](http://www.intensiva.it) una **pagina internet dedicata alla T.I. partecipante**. I contenuti della pagina dovranno ottenere l'approvazione da parte dei responsabili dell'Ospedale.
- 7) Ogni T.I. partecipante riceverà 6 locandine (50x70cm) + 2 manifesti (70x100cm) da appendere nella sala d'attesa per i familiari + 1 cartello 20x20cm da appendere sulla porta di ingresso + 100 brochures. Questi materiali rimarranno esposti almeno per tutta la durata della raccolta dati della fase POST (circa 4 mesi per raccogliere 24 questionari completi).
- 8) Nella **fase POST** (cioè quando i materiali sopracitati saranno a disposizione dei familiari), dovranno essere raccolti **almeno 24 questionari** (al massimo: 96), nei quali si andranno ad indagare, oltre al vissuto emotivo dei familiari e alla loro comprensione della situazione clinica del proprio caro ricoverato, anche altre due dimensioni:
  - come i familiari valutano l'introduzione del materiale informativo (utile/inutile);
  - quanto i medici e gli infermieri ritengano che il materiale informativo abbia facilitato la loro comunicazione con i familiari e quanto abbia influito sulla comprensione della situazione clinica da parte di questi ultimi.
- 9) Al termine del periodo POST, verrà ripetuta l'indagine sugli operatori usando le stesse associazioni fra nomi/cognomi e Codici Operatori (analisi per dati appaiati), per rivalutare empatia e burnout. Si richiede di ottenere la compilazione di almeno l'80% dei questionari da parte degli operatori che lo avevano compilato nella fase PRE.
- 10) Sia nella fase PRE che nella fase POST i referenti locali dello studio dovranno raccogliere una serie di dati rilevanti dal punto di vista del case-mix dei pazienti trattati (N° totale ricoveri e N° ricoveri con degenza > 2 giorni), della disponibilità ad accogliere la proposta di donazione di organi e tessuti, di eventuali problematiche medico/legali, di ringraziamenti ricevuti (scheda centro di fine studio).



Il main outcome, e cioè la corretta comprensione della prognosi, verrà analizzato come dato indipendente, utilizzando analisi monovariate. Gli outcome secondari, che sono sostanzialmente descritti da test validati per disturbi psicologici (ansia, depressione, PTSD, empatia, burnout), verranno indagati tramite analisi multivariate, utilizzando - fra i dati raccolti - tutte le variabili verosimilmente coinvolte e contemporanee alla misurazione degli outcomes psicologici. Queste analisi verranno svolte utilizzando dei modelli di regressione multivariata di Poisson, indicando il valore del coefficiente e dell'intervallo di confidenza al 95% percentile. Inoltre, in considerazione della verosimile eterogeneità dei contesti di osservazione, sono pianificate a priori le seguenti sotto-analisi su tutti gli outcomes, suddividendo le osservazioni in base ai seguenti criteri: 1 - mediana dell'orario di apertura ai parenti; 2 - mediana del rapporto infermiere/paziente; 3 - mediana del punteggio di empatia riscontrato in ogni centro partecipante durante la fase PRE; 4 - informazioni date dallo stesso medico in modo continuativo; 5 - presenza o meno di servizi per i familiari (sala colloqui, sala d'attesa, brochure informativa, disponibilità di uno psicologo).

Considerando l'alto numero di dati mancanti che ci si attende (fino all'80% delle schede non completamente compilate), si procederà ad un'analisi di sensibilità fra i casi che hanno dati incompleti e quelli che hanno i dati completi: saranno confrontate le caratteristiche epidemiologiche e i dati disponibili, pesando le eventuali differenze di stima e utilizzando gli adeguati strumenti statistici per controllare l'effetto di "selection bias". Dopo un anno di raccolta dati (12+6mesi → giugno 2019) è prevista una analisi ad interim che sarà presentata al "data and safety monitoring board" (DSMB), composto da esperti internazionali e da altri ruoli significativi per lo studio (ex-paziente, familiare, giornalista, bioeticista), per valutare efficacia e fattibilità dello studio.

#### *Indicazioni pratiche:*

La "**Scheda A**" viene compilata dal medico curante che si occupa anche di consegnare il questionario al "familiare principale". Si raccomanda di stampare la "**Scheda B**" fronte/retro, di consegnarla al "familiare principale" e di ritirarla senza che venga portata a casa. Un referente locale dello studio dovrà essere a disposizione, se richiesto, per assistere i familiari durante la compilazione del questionario, per evitare l'inattendibilità dei dati raccolti a causa di mancanza/incompletezza di comprensione. Si può raccogliere un solo questionario (Scheda B) per ogni paziente ricoverato. Se si proponessero due o più familiari, si consiglia di scegliere chi è maggiormente coinvolto dal punto di vista relazionale o chi dimora abitualmente insieme al paziente.

Ogni centro partecipante predisporrà un raccoglitore per le schede cartacee compilate, che verranno conservate sotto chiave nel centro fino alla conclusione dello studio (i consensi vanno custoditi per 5 anni dalla conclusione dello studio). Una volta compilate, tutte le schede centro (PRE-POST), operatori (PRE-POST) e familiari ("Scheda A", "Scheda B", "Scheda Follow-up"), saranno inserite nel sito <http://dati.intensiva.it>, con accesso protetto da username (UN) e password (PW).

#### **Sintesi delle ipotesi previste di piani alternativi in caso di mancato raggiungimento di mete prefissate**

Nel caso non si raccolga un numero sufficiente di schede in uno specifico centro, sarà predisposto un elenco nazionale dei centri che potrebbero potenzialmente partecipare, in modo di poter contattare tempestivamente eventuali altri centri in numero sufficiente da garantire la quantità totale dei dati raccolti su base multicentrica.

#### **Descrizione degli approcci multidisciplinari e di come essi vengano integrati nel programma delle attività**

La collaborazione fra molti centri porterà molto probabilmente a far emergere idee innovative e collaborazioni multidisciplinari con professionisti di altri ambiti, come ad esempio: psicologi e psichiatri, professionisti della comunicazione, pedagogisti, professionisti del marketing, bioeticisti, linguisti. Tutte le eventuali innovazioni verranno vagliate all'interno del "Tavolo di lavoro inter-societario" (TLIS) e – una volta ritenute interessanti e percorribili – verranno implementate nel progetto.

#### **Descrizione dei risultati scientifici e conoscitivi previsti a conclusione del progetto**

Si ritiene che l'introduzione di strumenti (sito, brochures, poster, eventualmente anche musicoterapia) che spieghino come funziona una T.I. e cosa accade al proprio caro quando viene ricoverato in tale reparto, possa produrre un miglioramento della comprensione da parte dei familiari delle cure intensive erogate al proprio caro. Una maggior conoscenza di ciò che accade costituisce verosimilmente un fattore di protezione nei confronti delle reazioni ansioso-depressive e di sindromi da stress post traumatico, e può aiutare i familiari a sentirsi meno soli in questo tipo di esperienza ad alto impatto emotivo, permettendo di viverla in modo meno stressante.

Inoltre, l'introduzione di materiale informativo può costituire un vantaggio anche per gli operatori, in quanto molte spiegazioni generalmente richieste possono essere indirizzate ai materiali sopraccitati, permettendo di focalizzare l'attenzione durante il colloquio sulle condizioni specifiche di quel paziente, sulla cura della relazione coi i familiari e sul loro vissuto emotivo.

Concretamente, i risultati scientifici e conoscitivi previsti a conclusione del progetto sono:

- 1) Valutazione su larga scala dell'efficacia degli strumenti di comunicazione nel:
  - a. migliorare la comprensione delle cure;
  - b. contenere le reazioni ansioso-depressive e le sindromi da stress post traumatico;
  - c. agevolare il lavoro degli operatori nel "tempo della comunicazione".
- 2) Creazione di una rete di T.I. per lo svolgimento di "educational research", ovvero un tipo di ricerche che non sono guidate da interessi commerciali, ma che hanno:
  - un obiettivo scientifico di innovazione / sviluppo.
  - un obiettivo educativo per diffondere competenze di buona pratica clinica, da mantenere anche dopo la fine della fase di raccolta dati.
- 3) Diffusione della possibilità di creare un contatto con i pazienti critici ed i loro familiari anche a distanza di tempo dalla dimissione dalla T.I. (ambulatorio post T.I.).
- 4) Creazione di conoscenze su cui basare la produzione di linee guida; possibilità di analisi del materiale raccolto con sistemi di elaborazione complessa tipo NVIVO per comparare ed integrare tutti i dati qualitativi e quantitativi raccolti.

## **Indicazione delle modalità previste per il monitoraggio delle attività in corso e degli strumenti di valutazione qualitativa e quantitativa dei risultati a conclusione del progetto**

Il progetto prevede un controllo semestrale del numero di centri coinvolti: almeno 2 v/anno, si svolgerà - fisicamente o per via telematica - una riunione del TLIS in cui si esplicheranno i punti aperti, le criticità e la priorità nell'affrontare i problemi emersi. Ogni 12 mesi è previsto di inviare un rapporto sull'andamento dello studio ai Consigli Direttivi SIAARTI, ANIARTI, SIARED, AAROI-EMAC ed ai referenti di ogni centro partecipante, insieme alle statistiche di visione del sito internet.

Al termine del progetto si svolgerà una verifica basata su:

- numero di centri coinvolti (valutazione quantitativa)
- numero di questionari raccolti da ogni centro (valutazione quantitativa)
- interventi di miglioramento emersi dalla collaborazione coi i centri (valutazione qualitativa)
- pubblicazione dei risultati scientifici su rivista indicizzata (valutazione quantitativa)

## **Schema temporale di realizzazione del progetto**

Novembre 2016: reimpaginazione dei manifesti/locandine.

Gennaio-Maggio 2017: stampa dei manifesti/locandine, approvazione progetto da parte delle società scientifiche coinvolte.

Luglio 2017: sottomissione progetto al Comitato Etico Interaziendale di Milano - Area A (referente x Ospedale San Paolo).

Luglio-Novembre 2017: revisione sito internet e creazione sito internet come sistema di raccolta dati per questionari.

Maggio-Novembre 2017: presentazione del progetto ai congressi nazionali SMART – SIARED – SIAARTI – ANIARTI.

Gennaio 2018: inizio raccolta dati (fase PRE) in META' centri scelti tramite randomizzazione (gruppo A), che hanno dichiarato di voler partecipare al progetto, e che dovranno temporaneamente rinunciare all'utilizzo di brochures/manifesti/inviti a visitare il sito internet (se già abitualmente utilizzati, anche se collegati a questo progetto).

Marzo 2018: apertura al pubblico del sito internet [www.intensiva.it](http://www.intensiva.it) e inizio della raccolta dati (fase POST nelle T.I del gruppo A) + inizio raccolta dati fase PRE nell'altra metà dei centri "accoppiati" (T.I. del gruppo B).

Gennaio 2018-Giugno 2020: possibile ingresso di nuovi centri partecipanti a questo progetto, con tempistica di rilevazione dei dati secondo indicazioni del centro coordinatore della randomizzazione (Policlinico Gemelli, Roma).

## **Descrizione delle ricadute attese dopo la conclusione del progetto**

Il progetto vuole guidare un cambiamento culturale nell'approccio alla comunicazione coi i familiari dei pazienti ricoverati in T.I., nell'ottica di instaurare una vera e propria collaborazione (alleanza terapeutica) al fine di ridurre la morbilità dei pazienti e di aumentare il benessere psicologico dei familiari. La diffusione di questo progetto potrà essere un'occasione di diffusione per molte pratiche cliniche di "umanizzazione" delle cure intensive come descritto nell'heroic bundle ([www.heroicbundle.org](http://www.heroicbundle.org)). In particolare, vorrebbe essere una sorta di invito a introdurre "buone abitudini", per esempio nella comunicazione verso i familiari o nel controllo a lungo termine dell'outcome clinico e psicologico dei pazienti e dei loro familiari (ambulatorio post-T.I.). La diffusione dei risultati su riviste scientifiche internazionali potrà essere occasione di divulgazione e di approfondimento delle competenze legate alla comunicazione fra i medici e gli infermieri di T.I., competenze che si stanno rivelando - in questi ultimi anni - irrinunciabili nel lavoro quotidiano dei professionisti della salute.

## **BIBLIOGRAFIA**

- Azoulay E, et al. Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med* 2000; 28: 3044-3049.
- Pochard F, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit Care Med* 2001; 29: 1893-1897.
- Azoulay E, et al. Meeting the needs of intensive care unit patient families. *Am J Resp Crit Care Med* 2001; 163: 135-139.
- Azoulay E, et al. Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of intensive care unit patients. *Am J Resp Crit Care Med* 2002; 165: 438-442.
- Moreau D, et al. Junior versus senior physicians for informing families of intensive care unit patients. *Am J Resp Crit Care Med* 2004; 169: 512-517.
- Douglas SL, Daly BJ, Lipson AR. Neglect of quality-of-life considerations in intensive care unit family meetings for long-stay intensive care unit patients. *Critical care medicine*. 2012;40(2):461-7.
- Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *The New England journal of medicine*. 2007;356(5):469-78.
- Jones C, Backman C, Capuzzo M, Egerod I, Flaatten H, Granja C, et al. Intensive care diaries reduce new onset post traumatic stress disorder following critical illness: a randomised, controlled trial. *Crit Care*. 2010;14(5):R168.
- Garrouste-Orgeas M, Coquet I, Perier A, Timsit JF, Pochard F, Lancrin F, et al. Impact of an intensive care unit diary on psychological distress in patients and relatives. *Critical care medicine*. 2012;40(7):2033-40.
- Shirley ED, Sanders JO. Patient satisfaction: Implications and predictors of success. *The Journal of bone and joint surgery American volume*. 2013;95(10):e69.
- Schwarzkopf D, Behrend S, Skupin H, Westermann I, Riedemann NC, Pfeifer R, et al. Family satisfaction in the intensive care unit: a quantitative and qualitative analysis. *Intensive care medicine*. 2013;39(6):1071-9.
- Quenot JP, Rigaud JP, Prin S, Barbar S, Pavon A, Hamet M, et al. Suffering among carers working in critical care can be reduced by an intensive communication strategy on end-of-life practices. *Intensive care medicine*. 2012;38(1):55-61.
- Mistraletti G, Umbrello M, Mantovani ES, Moroni B, Formenti P, Spanu P, et al. A family information brochure and dedicated website to improve the ICU experience for patients' relatives: an Italian multicenter before-and-after study. *Intensive Care Med*. 2017 Jan;43(1):69-79.

Codice Centro

A cura del referente di centro - #44 - 31dic17 - Data di compilazione: \_\_\_\_\_

## Studio "Intensiva 2.0" - Scheda centro di INIZIO STUDIO

Ospedale  Universitario  Non universitario Trauma center?  NO  SI N° letti in H \_\_\_\_\_

Tipo T.I.  Generale  PostOp/Trapianti  NeuroRia  CardioRia  Pediatrica N° letti in T.I. \_\_\_\_\_

N° Infermieri turno di notte \_\_\_\_\_ N° Medici turno di notte \_\_\_\_\_

Composizione totale dello staff: Medici \_\_\_\_\_ Stud/Spec \_\_\_\_\_ Infermieri \_\_\_\_\_ Ausiliari \_\_\_\_\_ Psicologi \_\_\_\_\_

È presente in T.I. una sala per colloqui con i familiari?  NO  SI È presente una sala d'attesa?  NO  SI

Ore di apertura della T.I. ai familiari: \_\_\_\_\_ / 24h È già in uso una brochure per i familiari?  NO  SI

Le notizie sono date sempre dallo stesso medico durante i giorni feriali?  NO  SI

Quante persone dello staff partecipano al colloquio coi parenti?  1  2  3  >3

Quali ruoli professionali danno notizie ai parenti? Medici  NO  SI Infermieri  NO  SI Psicologi  NO  SI

Con quale tempistica queste figure professionali danno notizie?  Insieme  Separatamente

Data presunta di disponibilità ad iniziare la raccolta dati:  01.01.2018  01.07.2018  01.01.2019  01.07.2019  01.01.2020

I referenti locali della raccolta dati (+ primario e caposala) saranno indicati nelle pubblicazioni come "Intensiva.it investigators":

1) Nome \_\_\_\_\_ Cognome \_\_\_\_\_  Medico  Infermiere

Email \_\_\_\_\_ Cell. \_\_\_\_\_

2) Nome \_\_\_\_\_ Cognome \_\_\_\_\_  Medico  Infermiere

Email \_\_\_\_\_ Cell. \_\_\_\_\_

3) Nome \_\_\_\_\_ Cognome \_\_\_\_\_  Medico  Infermiere

Email \_\_\_\_\_ Cell. \_\_\_\_\_

4) Nome \_\_\_\_\_ Cognome \_\_\_\_\_  Medico  Infermiere

Email \_\_\_\_\_ Cell. \_\_\_\_\_

Numero di telefono fisso 24/7 della Terapia Intensiva \_\_\_\_\_

Nome completo dell'Ospedale \_\_\_\_\_

Indirizzo dell'Ospedale \_\_\_\_\_ CAP \_\_\_\_\_ Città \_\_\_\_\_

Primario/a o Direttore/trice T.I. Nome \_\_\_\_\_ Cognome \_\_\_\_\_

Coordinatore/trice infermieristico/a Nome \_\_\_\_\_ Cognome \_\_\_\_\_

Si prega di inviare il modulo compilato all'indirizzo email: [info@intensiva.it](mailto:info@intensiva.it) oppure al numero di fax: **02.50323137** <sup>9</sup>

## Studio "Intensiva 2.0" - Scheda centro di FINE STUDIO

	Fase PRE	Fase POST
Indicare i mesi di svolgimento →		
N° totale ricoveri in T.I.		
N° ricoveri con durata della degenza > 2 giorni		
N° familiari che hanno <b>ricevuto</b> la "Scheda B"		
N° di "Schede B" <b>compilate e restituite</b> dai familiari		
N° totale dei <b>decessi</b> avvenuti in T.I.		
N° totale di <b>proposte</b> di donazione di organi/tessuti		
N° di <b>accettazioni</b> da parte dei familiari		
N° di <b>eventi medico-legali</b> rilevanti accaduti nel periodo		
Denunce penali		
Richieste di rimborso		
Richieste di chiarimento da parte di Dir. Sanitaria / URP		
Autopsie chieste a scopo "cautelativo"		
N° totale di operatori che hanno <b>ricevuto</b> il questionario		
Medici		
Infermieri		
Studenti / Specializzandi		
Psicologi		
Altro: _____		
N° totale di questionari operatori <b>compilati e restituiti</b>		
Medici		
Infermieri		
Studenti/Specializzandi		
Psicologi		
Altro: _____		
N° totale <b>ringraziamenti o encomi</b> scritti ricevuti		

I questionari restituiti devono essere almeno il 65% dei ricevuti.

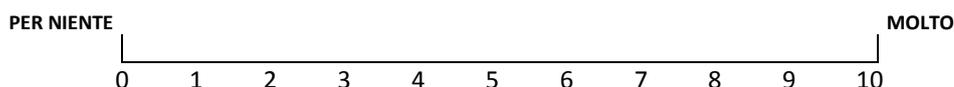
Nella **fase POST** sono stati utilizzate anche queste proposte dello Progetto Intensiva 2.0 :

1. Presentazione agli operatori  NO  SI    2. FAD su comunicazione  NO  SI    Se si, quanti operatori ne hanno fruito? \_\_\_\_\_
3. Musicoterapia in T.I.  NO  Solo in T.I.  Solo in sala d'attesa parenti  Sia in T.I. che in sala d'attesa parenti
4. Personalizzazione della brochure  NO, usata standard  SI, personalizzata  SI, usata standard + personalizzata

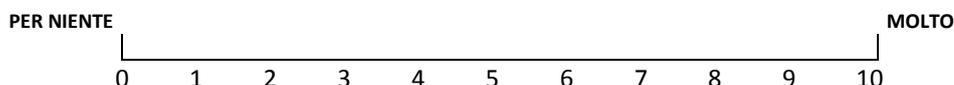
Secondo te, i materiali del progetto Intensiva 2.0 hanno **migliorato il rapporto** fra staff e familiari?



Quanto i materiali utilizzati sono stati **considerati utili dai membri del vostro staff**?



La partecipazione a questo studio ha **aumentato l'interesse** dei membri del vostro staff verso i temi della comunicazione?



Grazie per aver partecipato a questo studio,  
dal gruppo di studio "Intensiva 2.0"

## Studio "Intensiva 2.0" - Scheda operatori - Fine Fase PRE

Codice Operatore \_\_\_\_ (2 cifre: numero progressivo)

Stato civile  nubile / celibe  coniugato / convivente  separato / divorziato  vedovo / vedova Sesso  M  F Età \_\_\_\_ Anni esperienza TI \_\_\_\_

Ruolo operatore:  medico  infermiere  ausiliario  psicologo  Personale in formazione (studenti, specializzandi)  Altro: \_\_\_\_\_

Ti chiediamo di compilare questi questionari con grande sincerità: non esistono risposte giuste o sbagliate, ma solo risposte che rispecchiano ciò che proviamo in un momento di vita preciso...

Nel primo questionario, è sufficiente indicare il tuo **grado di accordo o disaccordo** con ciascuna delle affermazioni seguenti.

	Molto in disaccordo				Molto d'accordo		
1. La mia capacità di capire lo stato emotivo dei pazienti e dei loro familiari è un fattore irrilevante per il loro trattamento.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
2. I miei pazienti e i loro familiari si sentono meglio se riesco a capire il loro stato emotivo.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
3. Per me è difficile vedere le cose dal punto di vista dei miei pazienti o dei loro familiari.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
4. Nel rapporto con i miei pazienti e con i loro familiari considero la comprensione del "linguaggio" del corpo importante quanto la comunicazione verbale.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
5. Ho un discreto senso dell'umorismo, che ritengo possa contribuire ad ottenere risultati migliori nella terapia del paziente e nei rapporti con i familiari.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
6. Poiché le persone sono diverse le une dalle altre è quasi impossibile per me vedere le cose dal punto di vista dei miei pazienti o dei loro familiari.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
7. Durante l'anamnesi non presto attenzione alle emozioni dei miei pazienti o dei loro familiari.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
8. L'attenzione che rivolgo alle esperienze personali dei miei pazienti e dei loro familiari è irrilevante dal punto di vista dell'efficacia del loro trattamento.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
9. Nell'assistere i miei pazienti e i loro familiari cerco di immaginarmi nei loro panni.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
10. La mia capacità di capire gli stati emotivi dei miei pazienti e dei loro familiari li fa sentire considerati e compresi e questo, già di per sé, ha un valore terapeutico.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
11. La malattia del paziente può essere curata solo con trattamenti medici; di conseguenza un legame affettivo con i miei pazienti e con i loro familiari non ha alcuna funzione terapeutica significativa.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
12. Per comprendere i problemi di salute dei miei pazienti non reputo importante chiedere ai loro familiari delle notizie relative alla loro vita.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
13. Cerco di capire cosa pensa e sente il mio paziente o il suo familiare anche facendo attenzione alle sue forme di comunicazione non verbale e al linguaggio del corpo.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
14. Credo che la considerazione dell'aspetto emotivo non abbia alcun ruolo nel trattamento della malattia.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
15. L'empatia è una capacità terapeutica senza la quale il mio successo come sanitario sarebbe limitato.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
16. Una componente importante nelle relazioni tra me e i miei pazienti è la mia capacità di comprendere lo stato emotivo del paziente e della sua famiglia.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
17. Per dare un'assistenza migliore ai pazienti e ai familiari cerco di vedere le cose dal loro punto di vista.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
18. Non mi permetto di essere coinvolto emotivamente nei rapporti con i miei pazienti e le loro famiglie.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
19. Non mi piace leggere riviste non mediche e non amo l'arte.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
20. Credo che l'empatia sia un importante fattore terapeutico nel trattamento medico.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7

Continua dietro



In questo secondo questionario, ti chiediamo di indicare la **frequenza** con la quale provi ciò che è descritto in ciascuna voce.

Mai	Almeno una volta l'anno	Almeno una volta al mese	Qualche volta al mese	Una volta a settimana	Qualche volta a settimana	Tutti i giorni
0	1	2	3	4	5	6

1. Mi sento emotivamente sfinito dal mio lavoro.	<input type="checkbox"/>						
2. Mi sento sfinito alla fine di una giornata lavorativa.	<input type="checkbox"/>						
3. Mi sento stanco quando mi alzo la mattina e devo affrontare un altro giorno di lavoro.	<input type="checkbox"/>						
4. Posso capire facilmente come la pensano i miei pazienti o i loro familiari.	<input type="checkbox"/>						
5. Mi pare di trattare alcuni pazienti o familiari come se fossero oggetti impersonali.	<input type="checkbox"/>						
6. Mi pare che lavorare tutto il giorno a contatto con la gente mi pesi.	<input type="checkbox"/>						
7. Affronto efficacemente i problemi dei miei pazienti e dei loro familiari.	<input type="checkbox"/>						
8. Mi sento esaurito dal mio lavoro.	<input type="checkbox"/>						
9. Credo che sto influenzando positivamente la vita di altre persone attraverso il mio lavoro.	<input type="checkbox"/>						
10. Da quando ho cominciato a lavorare qui sono diventato più insensibile con la gente.	<input type="checkbox"/>						
11. Ho paura che questo lavoro mi possa indurire emotivamente.	<input type="checkbox"/>						
12. Mi sento pieno di energie.	<input type="checkbox"/>						
13. Sono frustrato dal mio lavoro.	<input type="checkbox"/>						
14. Credo di lavorare troppo duramente.	<input type="checkbox"/>						
15. Non mi importa veramente ciò che succede ad alcuni pazienti o ai loro familiari.	<input type="checkbox"/>						
16. Mi sento rallegrato dopo aver lavorato con i miei pazienti e con i loro familiari.	<input type="checkbox"/>						
17. Riesco facilmente a rendere i miei pazienti e i loro familiari rilassati e a proprio agio.	<input type="checkbox"/>						
18. Lavorare direttamente a contatto con la gente mi causa troppa tensione.	<input type="checkbox"/>						
19. Ho realizzato molte cose di valore nel mio lavoro.	<input type="checkbox"/>						
20. Sento di non farcela più.	<input type="checkbox"/>						
21. Nel mio lavoro affronto problemi emotivi con calma.	<input type="checkbox"/>						
22. Ho l'impressione che i miei pazienti e i loro familiari diano la colpa a me per i loro problemi.	<input type="checkbox"/>						

### Grazie per aver completato questi questionari!

Il tuo reparto di Terapia Intensiva sta partecipando ad uno studio che si chiama "Intensiva 2.0"; per questo, fra qualche mese, ti chiederemo di completare nuovamente questi questionari.

Nel frattempo, saranno introdotti anche nella tua realtà alcuni materiali per "spiegare" razionalmente ai familiari dei pazienti ricoverati che cos'è la Terapia Intensiva, ed anche per accogliere le loro emozioni e farli sentire meno soli.

I materiali che vi abbiamo fornito, e che ti chiediamo di presentare ai familiari, sono:

- Un sito internet, [www.intensiva.it](http://www.intensiva.it), in cui trovare molte informazioni;
- Una pagina internet all'interno del sito, interamente dedicata al vostro reparto di T.I.;
- Delle brochures cartacee da consegnare durante i primi colloqui con i familiari;
- 6 locandine e 2 manifesti da appendere nella sala d'attesa dei familiari;
- Un cartello da appendere all'ingresso familiari, che presenta la vostra partecipazione a questo progetto.

Questi materiali sono stati realizzati per migliorare la comunicazione senza aumentare il tuo carico di lavoro. Crediamo, anzi, che offrendoti la possibilità di indirizzare alcune domande "generalizzabili" dei familiari al sito internet, tu potrai utilizzare meglio il "tempo della comunicazione", potendo permetterti di focalizzare l'attenzione sulle condizioni specifiche di quel paziente, sulla cura della relazione coi i familiari e sul loro vissuto emotivo.

Buon lavoro dal gruppo di studio "Intensiva 2.0"

## Studio "Intensiva 2.0" - Scheda operatori - Fine Fase POST

Codice Operatore \_\_\_\_ (2 cifre: lo stesso numero progressivo della scheda operatori – fase PRE)

Ci sono stati **eventi rilevanti** nella tua famiglia, da quando hai compilato questo questionario alla fine della fase PRE?  NO  SI

Se sì, ti chiediamo di indicarci se positivi o negativi:

Positivi  
(nascite, matrimoni, promozioni...)

Negativi  
(lutti, divorzi, incidenti, traslochi, ...)

Ti chiediamo di compilare questi questionari con grande sincerità: non esistono risposte giuste o sbagliate, ma solo risposte che rispecchiano ciò che proviamo in un momento di vita preciso...

Nel primo questionario, è sufficiente indicare il tuo **grado di accordo o disaccordo** con ciascuna delle affermazioni seguenti.

	Molto in disaccordo			Molto d'accordo			
1. La mia capacità di capire lo stato emotivo dei pazienti e dei loro familiari è un fattore irrilevante per il loro trattamento.	1	2	3	4	5	6	7
2. I miei pazienti e i loro familiari si sentono meglio se riesco a capire il loro stato emotivo.	1	2	3	4	5	6	7
3. Per me è difficile vedere le cose dal punto di vista dei miei pazienti o dei loro familiari.	1	2	3	4	5	6	7
4. Nel rapporto con i miei pazienti e con i loro familiari considero la comprensione del "linguaggio" del corpo importante quanto la comunicazione verbale.	1	2	3	4	5	6	7
5. Ho un discreto senso dell'umorismo, che ritengo possa contribuire ad ottenere risultati migliori nella terapia del paziente e nei rapporti con i familiari.	1	2	3	4	5	6	7
6. Poiché le persone sono diverse le une dalle altre è quasi impossibile per me vedere le cose dal punto di vista dei miei pazienti o dei loro familiari.	1	2	3	4	5	6	7
7. Durante l'anamnesi non presto attenzione alle emozioni dei miei pazienti o dei loro familiari.	1	2	3	4	5	6	7
8. L'attenzione che rivolgo alle esperienze personali dei miei pazienti e dei loro familiari è irrilevante dal punto di vista dell'efficacia del loro trattamento.	1	2	3	4	5	6	7
9. Nell'assistere i miei pazienti e i loro familiari cerco di immaginarmi nei loro panni.	1	2	3	4	5	6	7
10. La mia capacità di capire gli stati emotivi dei miei pazienti e dei loro familiari li fa sentire considerati e compresi e questo, già di per sé, ha un valore terapeutico.	1	2	3	4	5	6	7
11. La malattia del paziente può essere curata solo con trattamenti medici; di conseguenza un legame affettivo con i miei pazienti e con i loro familiari non ha alcuna funzione terapeutica significativa.	1	2	3	4	5	6	7
12. Per comprendere i problemi di salute dei miei pazienti non reputo importante chiedere ai loro familiari delle notizie relative alla loro vita.	1	2	3	4	5	6	7
13. Cerco di capire cosa pensa e sente il mio paziente o il suo familiare anche facendo attenzione alle sue forme di comunicazione non verbale e al linguaggio del corpo.	1	2	3	4	5	6	7
14. Credo che la considerazione dell'aspetto emotivo non abbia alcun ruolo nel trattamento della malattia.	1	2	3	4	5	6	7
15. L'empatia è una capacità terapeutica senza la quale il mio successo come sanitario sarebbe limitato.	1	2	3	4	5	6	7
16. Una componente importante nelle relazioni tra me e i miei pazienti è la mia capacità di comprendere lo stato emotivo del paziente e della sua famiglia.	1	2	3	4	5	6	7
17. Per dare un'assistenza migliore ai pazienti e ai familiari cerco di vedere le cose dal loro punto di vista.	1	2	3	4	5	6	7
18. Non mi permetto di essere coinvolto emotivamente nei rapporti con i miei pazienti e le loro famiglie.	1	2	3	4	5	6	7
19. Non mi piace leggere riviste non mediche e non amo l'arte.	1	2	3	4	5	6	7
20. Credo che l'empatia sia un importante fattore terapeutico nel trattamento medico.	1	2	3	4	5	6	7

Continua dietro

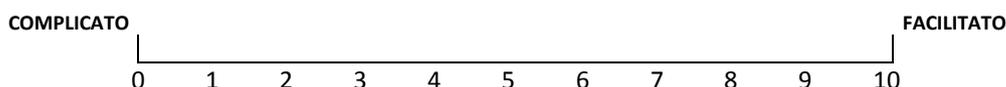


In questo secondo questionario, ti chiediamo di indicare la **frequenza** con la quale provi ciò che è descritto in ciascuna voce.

Mai	Almeno una volta l'anno	Almeno una volta al mese	Qualche volta al mese	Una volta a settimana	Qualche volta a settimana	Tutti i giorni
0	1	2	3	4	5	6

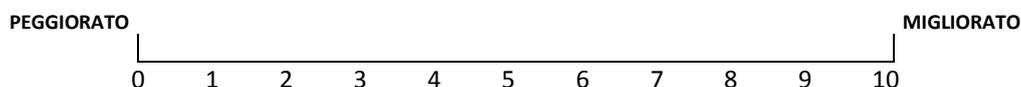
- 1. Mi sento emotivamente sfinito dal mio lavoro. 0 1 2 3 4 5 6
- 2. Mi sento sfinito alla fine di una giornata lavorativa. 0 1 2 3 4 5 6
- 3. Mi sento stanco quando mi alzo la mattina e devo affrontare un altro giorno di lavoro. 0 1 2 3 4 5 6
- 4. Posso capire facilmente come la pensano i miei pazienti o i loro familiari. 0 1 2 3 4 5 6
- 5. Mi pare di trattare alcuni pazienti o familiari come se fossero oggetti impersonali. 0 1 2 3 4 5 6
- 6. Mi pare che lavorare tutto il giorno a contatto con la gente mi pesi. 0 1 2 3 4 5 6
- 7. Affronto efficacemente i problemi dei miei pazienti e dei loro familiari. 0 1 2 3 4 5 6
- 8. Mi sento esaurito dal mio lavoro. 0 1 2 3 4 5 6
- 9. Credo che sto influenzando positivamente la vita di altre persone attraverso il mio lavoro. 0 1 2 3 4 5 6
- 10. Da quando ho cominciato a lavorare qui sono diventato più insensibile con la gente. 0 1 2 3 4 5 6
- 11. Ho paura che questo lavoro mi possa indurire emotivamente. 0 1 2 3 4 5 6
- 12. Mi sento pieno di energie. 0 1 2 3 4 5 6
- 13. Sono frustrato dal mio lavoro. 0 1 2 3 4 5 6
- 14. Credo di lavorare troppo duramente. 0 1 2 3 4 5 6
- 15. Non mi importa veramente ciò che succede ad alcuni pazienti o ai loro familiari. 0 1 2 3 4 5 6
- 16. Mi sento rallegrato dopo aver lavorato con i miei pazienti e con i loro familiari. 0 1 2 3 4 5 6
- 17. Riesco facilmente a rendere i miei pazienti e i loro familiari rilassati e a proprio agio. 0 1 2 3 4 5 6
- 18. Lavorare direttamente a contatto con la gente mi causa troppa tensione. 0 1 2 3 4 5 6
- 19. Ho realizzato molte cose di valore nel mio lavoro. 0 1 2 3 4 5 6
- 20. Sento di non farcela più. 0 1 2 3 4 5 6
- 21. Nel mio lavoro affronto problemi emotivi con calma. 0 1 2 3 4 5 6
- 22. Ho l'impressione che i miei pazienti e i loro familiari diano la colpa a me per i loro problemi. 0 1 2 3 4 5 6

Brochures, manifesti e sito hanno complicato o facilitato la **comunicazione** fra staff e congiunti? Metti una riga verticale qui sotto.



Se vuoi, spiega che cosa è successo: \_\_\_\_\_

Brochures, manifesti e sito hanno peggiorato o migliorato la correttezza della **comprensione** da parte dei familiari?



Se vuoi, spiega che cosa è successo: \_\_\_\_\_

La partecipazione al progetto Intensiva 2.0 ha aumentato o diminuito la percezione del **carico di lavoro** nel rapporto con i familiari?



Se vuoi, spiega che cosa è successo: \_\_\_\_\_

Codice Familiare  
 \_\_\_\_\_

## Studio "Intensiva 2.0" - Scheda A - fase PRE

**FAMILIARE:** Nome \_\_\_\_\_ Cognome \_\_\_\_\_

Stato civile:  nubile / celibe  coniugato / convivente  separato / divorziato  vedovo / vedova Sesso  M  F Età \_\_\_\_\_ Nazionalità 

1 - italiana	5 - est asia
2 - europea	6 - lat.amer
3 - araba	7 - anglosass
4 - africana	8 - altro

Grado di parentela  fratello/sorella  genitore  figlio/nipote  coniuge/convivente  altro

Telefono \_\_\_\_\_ Email \_\_\_\_\_

Accetto che questi dati vengano utilizzati, in forma anonima, per scopi scientifici.

Data \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_

Acquisite le informazioni fornite dal titolare del trattamento ai sensi dell'art. 13 del Codice in Materia dei dati Personali (D.lgs. n.196 del 30 giugno 03), consapevole che il trattamento riguarderà anche i dati "sensibili" di cui dell'art.4 del Codice e, in particolare, i dati personali idonei a rivelare lo stato di salute, e consapevole inoltre che tale consenso sarà considerato valido sine die per ogni ulteriore accesso salvo eventuale revoca o rettifica da parte dell'interessato.

*Parte sottostante da compilare a cura del medico che ha effettuato il colloquio con i familiari*

**PAZIENTE:** Età \_\_\_\_\_ Sesso  M  F Nazionalità  Ital.  Europ.  Araba  Afric.  Est asia  Lat. Amer.  Anglosass.  altro

Stato civile  nubile / celibe  coniugato / convivente  separato / divorziato  vedovo / vedova Professione  dipendente  dirigente  libero profess.  casalinga studente  disoccupato (in età lav.)  pensionato  altro

Motivo ammissione in T.I.  monitoraggio  insuff. resp.  insuff. cardiocirc.  Insuff. neuro Tipo ammissione  med  chir. elett.  chir. urg.  trauma

Previsioni sulla guarigione (presentate durante il colloquio con i familiari)  Buone  Non buone SAPS II (punti) \_\_\_\_\_

Organi principalmente interessati dalla malattia

Cuore	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI	Addome	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
Polmoni	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI	Ossa	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
Cervello	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI	Reni	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI

T Trattamenti erogati in T.I.

Ventilazione	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI	Trasfusioni	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
Chirurgia	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI	Dialisi	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
Antibiotici	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI	Drenaggio	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
		Sedazione	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI

Durata degenza in T.I. (giorni) \_\_\_\_\_ Esito T.I.  morto  vivo Se dimesso vivo da T.I., credi che fra 6 mesi il pz sarà completamente indipendente nel: lavarsi  NO  SI vestirsi  NO  SI evacuare  NO  SI muoversi  NO  SI controllare gli sfinteri  NO  SI mangiare  NO  SI

C'è stata sospensione o astensione dall'iniziare/incrementare supporti vitali in quanto ritenuti sproporzionati?  NO  SI

Sono stati coinvolti i familiari in questa decisione?  NO  SI Se SI, i familiari erano d'accordo con la decisione?  NO  SI

**MEDICO:** Età \_\_\_\_\_ Ruolo  apicale  intermedio  base Sesso  M  F Anni di esperienza in TI \_\_\_\_\_

Stato civile  nubile / celibe  coniugato / convivente  separato / divorziato  vedovo / vedova

Dà informazioni ai familiari  saltuariamente  quotidianamente

Ha qualche credo religioso?  NO  SI Se sì, quale?  cristiano cattolico  cristiano protestante  cristiano ortodosso  test. Geova  musulmano  ebreo  buddista  indu  altro

N° familiari presenti al colloquio di oggi \_\_\_\_\_ Secondo te, i familiari hanno capito la prognosi  NO  SI

N° operatori presenti al colloquio di oggi \_\_\_\_\_ Tipo operatori: medici  NO  SI infermieri  NO  SI psicologi  NO  SI

## Studio "Intensiva 2.0" - Scheda B - fase PRE

Il ricovero in Terapia Intensiva costituisce un momento di grande difficoltà anche per i familiari, che si trovano ad affrontare forti emozioni ed un luogo sconosciuto. In queste condizioni, è difficile comprendere quello che sta accadendo al proprio caro. È normale che la fatica emotiva che ne deriva determini purtroppo uno stress molto forte.

Le chiediamo di completare il seguente questionario, in quanto siamo interessati a comprendere quali sono le principali difficoltà che i familiari possono incontrare durante il ricovero di un loro caro in Terapia Intensiva. Grazie alle sue risposte cercheremo di aiutare più efficacemente tutte le persone che, come lei, si trovano coinvolte in questa situazione, migliorando la comprensione di ciò che sta accadendo ed il vissuto emotivo che ne consegue.

Grazie per il suo aiuto.

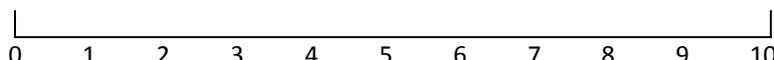
## RIGUARDO ALLE INFORMAZIONI RICEVUTE:

Complessivamente, quanto ritiene di aver compreso il **vero significato** delle informazioni che Le sono state date?

(Metta una riga verticale sulla linea in corrispondenza del livello di comprensione)

PER NIENTE

MOLTO



## RIGUARDO AL RICOVERO DEL MIO CARO:

Ho capito quali sono gli organi principalmente interessati dalla malattia?

NO  SI

Se SI, quali?

Cuore  NO  SI

Addome  NO  SI

Polmoni  NO  SI

Ossa  NO  SI

Cervello  NO  SI

Reni  NO  SI

Ho capito le previsioni sulla guarigione dalla malattia?

NO  SI

Se SI, come sono?

Buone  Non buone

Ho capito quale trattamento viene effettuato?

NO  SI

Se SI, quali?

Ventilazione  NO  SI

Trasfusioni  NO  SI

Chirurgia  NO  SI

Dialisi  NO  SI

Antibiotici  NO  SI

Drenaggio  NO  SI

Sedazione  NO  SI

## RIGUARDO ALLA MIA SITUAZIONE ATTUALE:

Mi sento teso o irritato	Quasi sempre	Spesso	A volte	Mai
Continuo ad apprezzare le cose che mi sono sempre piaciute	Come prima	Non del tutto	In parte	Quasi per niente
Ho paura, come se stesse succedendo qualcosa di brutto	Decisamente spesso	Molte volte	Solo a volte	Quasi per niente
Riesco a ridere e vedere il lato divertente delle cose	Come facevo prima	Meno di prima	Molto di rado	Quasi mai
Ho in testa pensieri preoccupanti	Quasi sempre	Spesso	A volte	Mai
Mi sento allegro	Per niente	Raramente	A volte	Molto spesso
Riesco a sedermi tranquillo e a sentirmi rilassato	Quasi sempre	Spesso	A volte	Mai
Mi sento come se fossi rallentato	Quasi sempre	Spesso	A volte	Mai
Ho paura, come se avessi delle farfalle nella pancia	Per niente	A volte	Spesso	Molto spesso
Ho perso interesse nel mio aspetto	Decisamente	Me ne curo un po' meno di prima	Me ne curo meno di prima	Me ne curo come prima
Mi sento irrequieto, non riesco a stare fermo	Quasi sempre	Talvolta	Non tanto	Per niente
Ho aspettative positive per il futuro	Come prima	Meno di prima	Molto meno di prima	Quasi per niente
Avverto sensazione di panico	Quasi sempre	Spesso	A volte	Mai
Riesco a godermi un libro, la radio o un programma alla TV	Spesso	A volte	Raramente	Mai

Continua dietro



## DOPO IL RICOVERO DEL MIO CARO IN TERAPIA INTENSIVA:

Ho evitato luoghi, persone o attività che potessero in qualche modo ricordarmi questa esperienza

 NO

 SI

Ho perso interesse per attività che prima dell'evento consideravo importanti o piacevoli

 NO

 SI

Ho cominciato a sentirmi maggiormente isolato o distante dalle altre persone

 NO

 SI

Ho avuto difficoltà ad esprimere affetto nei confronti delle altre persone

 NO

 SI

Ho cominciato ad aver difficoltà nel pensare al mio futuro

 NO

 SI

Ho avuto difficoltà ad addormentarmi o a mantenere il sonno

 NO

 SI

Mi allarmo o mi spavento più facilmente a causa di rumori o movimenti

 NO

 SI

Ci sono altri bisogni, aspettative, spiegazioni che ritiene importanti e che non sono emersi dal questionario?

---



---



---



---

Complessivamente, ha riscontrato **interesse da parte degli operatori** (medici, infermieri) nei confronti del suo familiare ricoverato qui?

(Metta una riga verticale sulla linea in corrispondenza del grado di interesse)



Ha avuto modo di guardare un libretto che descrive la Terapia Intensiva?

 NO

 SI

Ha visitato il sito [www.intensiva.it](http://www.intensiva.it)?

 NO

 SI

Quale è il suo grado di scolarità:

 Elementare/media

 Superiore

 Università

Possiede uno smartphone o un tablet?

 NO

 SI

Usa l'email personale almeno 1 v/settimana

 NO

 SI

Con quale tipo di frequenza naviga su internet?

 1 v/giorno o più

 Almeno 1 v/settimana

 Meno di 1 v/settimana

 Mai

Che lavoro fa?

 dipendente

 dirigente

 libero profess.

 casalinga studente

 disoccupato (in età lav.)

 pensionato

 altro

Ha parenti che lavorano nella sanità?

 NO

 SI

Ha qualche credo religioso?

 NO

 SI

Se sì, quale?

 cristiano cattolico

 cristiano protestante

 cristiano ortodosso

 test. Geova

 musulmano

 ebreo

 buddista

 indu

 altro

Le sono capitati altri eventi traumatici negli ultimi 6 mesi (aggressioni violente, terremoti, attentati, incidenti)?

 NO

 SI

Grazie per averci aiutato compilando questo questionario. La ricontatteremo fra 6 mesi.

Il gruppo di studio Intensiva 2.0

## Studio "Intensiva 2.0" - Scheda A - fase POST

**FAMILIARE:** Nome \_\_\_\_\_ Cognome \_\_\_\_\_

Stato civile:  nubile / celibe  coniugato / convivente  separato / divorziato  vedovo / vedova Sesso  M  F Età \_\_\_\_\_ Nazionalità

Grado di parentela  fratello/sorella  genitore  figlio/nipote  coniuge/convivente  altro

Telefono \_\_\_\_\_ Email \_\_\_\_\_

1 - italiana	5 - est asia
2 - europea	6 - lat.amer
3 - araba	7 - anglosass
4 - africana	8 - altro

Accetto che questi dati vengano utilizzati, in forma anonima, per scopi scientifici.

Data \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_

Acquisite le informazioni fornite dal titolare del trattamento ai sensi dell'art. 13 del Codice in Materia dei dati Personali (D.lgs. n.196 del 30 giugno 03), consapevole che il trattamento riguarderà anche i dati "sensibili" di cui dell'art.4 del Codice e, in particolare, i dati personali idonei a rivelare lo stato di salute, e consapevole inoltre che tale consenso sarà considerato valido sine die per ogni ulteriore accesso salvo eventuale revoca o rettifica da parte dell'interessato.

*Parte sottostante da compilare a cura del medico che ha effettuato il colloquio con i familiari*

**PAZIENTE:** Età \_\_\_\_\_ Sesso  M  F Nazionalità  Ital.  Europ.  Araba  Afric.  Est asia  Lat. Amer.  Anglosass.  altro

Stato civile  nubile / celibe  coniugato / convivente  separato / divorziato  vedovo / vedova Professione  dipendente  dirigente  libero profess.  casalinga studente  disoccupato (in età lav.)  pensionato  altro

Motivo ammissione in T.I.  monitoraggio  insuff. resp.  insuff. cardiocirc.  Insuff. neuro Tipo ammissione  med  chir. elett.  chir. urg.  trauma

Previsioni sulla guarigione (presentate durante il colloquio con i familiari)  Buone  Non buone SAPS II (punti) \_\_\_\_\_

Organi principalmente interessati dalla malattia

Trattamenti erogati in T.I.

Cuore  NO  SI Addome  NO  SI  
 Polmoni  NO  SI Ossa  NO  SI  
 Cervello  NO  SI Reni  NO  SI

Trasfusioni  NO  SI  
 Ventilazione  NO  SI Dialisi  NO  SI  
 Chirurgia  NO  SI Drenaggio  NO  SI  
 Antibiotici  NO  SI Sedazione  NO  SI

Durata degenza in T.I. (giorni) \_\_\_\_\_ Esito T.I.  morto  vivo Se dimesso vivo da T.I., credi che fra 6 mesi il pz sarà completamente

indipendente nel: lavarsi  NO  SI vestirsi  NO  SI evacuare  NO  SI muoversi  NO  SI controllare gli sfinteri  NO  SI mangiare  NO  SI

C'è stata sospensione o astensione dall'iniziare/incrementare supporti vitali in quanto ritenuti sproporzionati?  NO  SI

Sono stati coinvolti i familiari in questa decisione?  NO  SI Se SI, i familiari erano d'accordo con la decisione?  NO  SI

**MEDICO:** Età \_\_\_\_\_ Ruolo  apicale  intermedio  base Sesso  M  F Anni di esperienza in TI \_\_\_\_\_

Stato civile  nubile / celibe  coniugato / convivente  separato / divorziato  vedovo / vedova Dà informazioni ai familiari  saltuariamente  quotidianamente

Ha qualche credo religioso?  NO  SI Se sì, quale?  cristiano cattolico  cristiano protestante  cristiano ortodosso  test. Geova  musulmano  ebreo  buddista  indu  altro

N° familiari presenti al colloquio di oggi \_\_\_\_\_ Secondo te, i familiari hanno capito la prognosi  NO  SI

N° operatori presenti al colloquio di oggi \_\_\_\_\_ Tipo operatori: medici  NO  SI infermieri  NO  SI psicologi  NO  SI

Brochure e sito hanno complicato o facilitato la **comunicazione** fra staff e familiari? Metti una riga verticale qui sotto.

COMPLICATO | \_\_\_\_\_ | FACILITATO  
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Brochure e sito hanno peggiorato o migliorato la **comprensione** da parte dei parenti? Metti una riga verticale qui sotto.

PEGGIORATO | \_\_\_\_\_ | MIGLIORATO  
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

È stata inviata la "email informativa" all'indirizzo email del familiare durante i primi 3 giorni di ricovero?  NO  SI

## Studio "Intensiva 2.0" - Scheda B - fase POST

Il ricovero in Terapia Intensiva costituisce un momento di grande difficoltà anche per i familiari, che si trovano ad affrontare forti emozioni ed un luogo sconosciuto. In queste condizioni, è difficile comprendere quello che sta accadendo al proprio caro. E' normale che la fatica emotiva che ne deriva determini purtroppo uno stress molto forte.

Le chiediamo di completare il seguente questionario, in quanto siamo interessati a comprendere quali sono le principali difficoltà che i familiari possono incontrare durante il ricovero di un loro caro in Terapia Intensiva. Grazie alle sue risposte cercheremo di aiutare più efficacemente tutte le persone che, come lei, si trovano coinvolte in questa situazione, migliorando la comprensione di ciò che sta accadendo ed il vissuto emotivo che ne consegue.

Grazie per il suo aiuto.

### RIGUARDO ALLE INFORMAZIONI RICEVUTE:

Complessivamente, quanto ritiene di aver compreso il **vero significato** delle informazioni che Le sono state date?

(Metta una riga verticale sulla linea in corrispondenza del livello di comprensione)



### RIGUARDO AL RICOVERO DEL MIO CARO:

Ho capito quali sono gli organi principalmente interessati dalla malattia?  NO  SI

Se SI, quali? Cuore  NO  SI Addome  NO  SI  
 Polmoni  NO  SI Ossa  NO  SI  
 Cervello  NO  SI Reni  NO  SI

Ho capito le previsioni sulla guarigione dalla malattia?  NO  SI

Se SI, come sono?  Buone  Non buone

Ho capito quale trattamento viene effettuato?  NO  SI

Se SI, quali? Ventilazione  NO  SI Trasfusioni  NO  SI  
 Chirurgia  NO  SI Dialisi  NO  SI  
 Antibiotici  NO  SI Drenaggio  NO  SI  
 Sedazione  NO  SI

### RIGUARDO ALLA MIA SITUAZIONE ATTUALE:

Mi sento teso o irritato	<input type="checkbox"/> Quasi sempre	<input type="checkbox"/> Spesso	<input type="checkbox"/> A volte	<input type="checkbox"/> Mai
Continuo ad apprezzare le cose che mi sono sempre piaciute	<input type="checkbox"/> Come prima	<input type="checkbox"/> Non del tutto	<input type="checkbox"/> In parte	<input type="checkbox"/> Quasi per niente
Ho paura, come se stesse succedendo qualcosa di brutto	<input type="checkbox"/> Decisamente spesso	<input type="checkbox"/> Molte volte	<input type="checkbox"/> Solo a volte	<input type="checkbox"/> Quasi per niente
Riesco a ridere e vedere il lato divertente delle cose	<input type="checkbox"/> Come facevo prima	<input type="checkbox"/> Meno di prima	<input type="checkbox"/> Molto di rado	<input type="checkbox"/> Quasi mai
Ho in testa pensieri preoccupanti	<input type="checkbox"/> Quasi sempre	<input type="checkbox"/> Spesso	<input type="checkbox"/> A volte	<input type="checkbox"/> Mai
Mi sento allegro	<input type="checkbox"/> Per niente	<input type="checkbox"/> Raramente	<input type="checkbox"/> A volte	<input type="checkbox"/> Molto spesso
Riesco a sedermi tranquillo e a sentirmi rilassato	<input type="checkbox"/> Quasi sempre	<input type="checkbox"/> Spesso	<input type="checkbox"/> A volte	<input type="checkbox"/> Mai
Mi sento come se fossi rallentato	<input type="checkbox"/> Quasi sempre	<input type="checkbox"/> Spesso	<input type="checkbox"/> A volte	<input type="checkbox"/> Mai
Ho paura, come se avessi delle farfalle nella pancia	<input type="checkbox"/> Per niente	<input type="checkbox"/> A volte	<input type="checkbox"/> Spesso	<input type="checkbox"/> Molto spesso
Ho perso interesse nel mio aspetto	<input type="checkbox"/> Decisamente	<input type="checkbox"/> Me ne curo un po' meno di prima	<input type="checkbox"/> Me ne curo meno di prima	<input type="checkbox"/> Me ne curo come prima
Mi sento irrequieto, non riesco a stare fermo	<input type="checkbox"/> Quasi sempre	<input type="checkbox"/> Talvolta	<input type="checkbox"/> Non tanto	<input type="checkbox"/> Per niente
Ho aspettative positive per il futuro	<input type="checkbox"/> Come prima	<input type="checkbox"/> Meno di prima	<input type="checkbox"/> Molto meno di prima	<input type="checkbox"/> Quasi per niente
Avverto sensazione di panico	<input type="checkbox"/> Quasi sempre	<input type="checkbox"/> Spesso	<input type="checkbox"/> A volte	<input type="checkbox"/> Mai
Riesco a godermi un libro, la radio o un programma alla TV	<input type="checkbox"/> Spesso	<input type="checkbox"/> A volte	<input type="checkbox"/> Raramente	<input type="checkbox"/> Mai

Continua dietro



## DOPO IL RICOVERO DEL MIO CARO IN TERAPIA INTENSIVA:

Ho evitato luoghi, persone o attività che potessero in qualche modo ricordarmi questa esperienza

NO	SI
----	----

Ho perso interesse per attività che prima dell'evento consideravo importanti o piacevoli

NO	SI
----	----

Ho cominciato a sentirmi maggiormente isolato o distante dalle altre persone

NO	SI
----	----

Ho avuto difficoltà ad esprimere affetto nei confronti delle altre persone

NO	SI
----	----

Ho cominciato ad aver difficoltà nel pensare al mio futuro

NO	SI
----	----

Ho avuto difficoltà ad addormentarmi o a mantenere il sonno

NO	SI
----	----

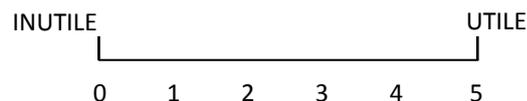
Mi allarmo o mi spavento più facilmente a causa di rumori o movimenti

NO	SI
----	----

Ha letto il **libretto** "Conoscere la Terapia Intensiva"?

NO	SI
----	----

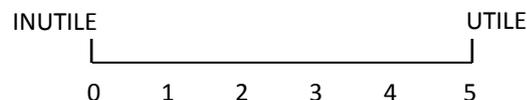
Se sì, quanto Le è sembrato utile? *Metta una riga verticale*



Ha visto i **manifesti** e le **locandine** "Intensiva.it"?

NO	SI
----	----

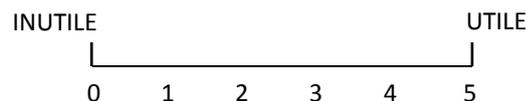
Se sì, quanto Le sono sembrati utili? *Metta una riga verticale*



Ha ricevuto una **email** da "www.intensiva.it"?

NO	SI
----	----

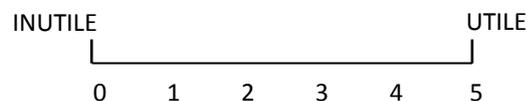
Se sì, quanto Le è sembrata utile? *Metta una riga verticale*



Ha visitato il **sito internet** "www.intensiva.it"?

NO	SI
----	----

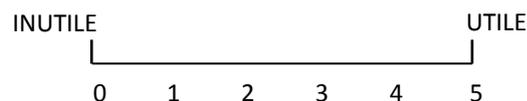
Se sì, quanto Le è sembrato utile? *Metta una riga verticale*



Ha sentito **musica** in sala d'attesa e in reparto?

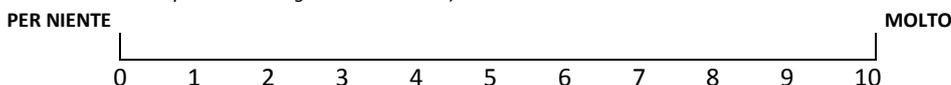
NO	SI
----	----

Se sì, quanto Le è sembrata utile? *Metta una riga verticale*



Complessivamente, **ha riscontrato interesse da parte degli operatori** (medici, infermieri) nei confronti del suo familiare ricoverato qui?

*(Metta una riga verticale sulla linea in corrispondenza del grado di interesse)*



Quale è il suo grado di scolarità:

Elementare/media	Superiore	Università
------------------	-----------	------------

Possiede uno smartphone o un tablet?

NO	SI
----	----

Usa l'email personale almeno 1 v/settimana

NO	SI
----	----

Con quale tipo di frequenza naviga su internet?

1 v/giorno o più	Almeno 1 v/settimana	Meno di 1 v/settimana	Mai
------------------	----------------------	-----------------------	-----

Che lavoro fa?

dipendente	dirigente	libero profess.	casalinga studente	disoccupato (in età lav.)	pensionato	altro
------------	-----------	-----------------	--------------------	---------------------------	------------	-------

Ha parenti che lavorano nella sanità?

NO	SI
----	----

Ha qualche credo religioso?

NO	SI	Se sì, quale?	cristiano cattolico	cristiano protestante	cristiano ortodosso	test. Geova	musulmano	ebreo	buddista	indu	altro
----	----	---------------	---------------------	-----------------------	---------------------	-------------	-----------	-------	----------	------	-------

Le sono capitati altri eventi traumatici negli ultimi 6 mesi (aggressioni violente, terremoti, attentati, incidenti)?

NO	SI
----	----

Grazie per averci aiutato compilando questo questionario. La ricontatteremo fra 6 mesi.

Il gruppo di studio Intensiva 2.0

## Studio "Intensiva 2.0" - Scheda di Follow-up a 6 mesi dalla dimissione

A distanza di sei mesi dalla fine del ricovero del suo caro in Terapia Intensiva (T.I.), Le chiediamo gentilmente di rispondere ad alcune domande. Più sotto, sono elencati alcuni problemi che le persone talvolta vivono in risposta ad un evento traumatico. Ad ogni domanda, Lei può rispondere con un numero da 0 a 4, in cui 0=per niente, 1=poco, 2=abbastanza, 3=molto, 4=moltissimo. Compilando questo questionario, Lei ci aiuterà a comprendere meglio quali sono i ricordi che rimangono dopo tanto tempo da un' "esperienza stressante", come può essere stato per Lei il ricovero del suo caro in T.I. La preghiamo di rispondere sinceramente a tutte le domande.

Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
0	1	2	3	4

- |   |                                |                                |                                |                                |                                |
|---|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|
| 1. Il clima familiare è diventato più teso o conflittuale a seguito del ricovero del suo caro in T.I.?  | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 2. Le sue richieste ed emozioni sono state accolte dal personale durante il ricovero del suo caro in T. I.?   | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 3. Ha ipotizzato di rivolgersi ad uno psicologo dopo il ricovero del suo caro in T.I.?  | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 4. E' stato soddisfatto dalle informazioni ricevute durante il ricovero del suo caro in T.I.?   | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 5. Ha assunto dei farmaci (tranquillanti, antidepressivi, antipsicotici) negli ultimi sei mesi, che non assumeva prima del ricovero del suo caro in T. I.?                          | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 6. Il materiale informativo che aveva a disposizione le è stato utile durante il ricovero del suo caro in T.I.?   | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 7. Ha mai pensato di ricorrere a vie legali (denuncia o richiesta risarcimento) riguardo al trattamento erogato da medici e infermieri al suo caro, quando era ricoverato in T. I.? | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |

### Negli ultimi 30 giorni, quanto è stato/a infastidito/a da:

- |   |                                |                                |                                |                                |                                |
|---|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|
| 8. Ricordi ripetuti, disturbanti ed involontari dell'esperienza stressante  | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 9. Ripetuti incubi correlati all'esperienza stressante  | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 10. Sensazioni o gesti improvvisi, come se l'esperienza stressante stia accadendo di nuovo (e tu la stessi rivivendo un'altra volta)  | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 11. Sentirsi turbati quando qualcosa riporta alla mente l'esperienza stressante   | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 12. Reazioni fisiche fastidiose che avvengono quando qualcosa ricorda l'esperienza stressante (per esempio: palpitazioni, respiro affannoso, sudorazione)                           | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 13. Evitare ricordi, pensieri o emozioni relativi all'esperienza stressante   | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 14. Evitare elementi esterni che ricordano l'esperienza stressante (per esempio: persone, luoghi, conversazioni, attività, oggetti o situazioni)                                    | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 15. Difficoltà a ricordare parti importanti dell'esperienza stressante  | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 16. Convinzioni fortemente negative su sé stessi, gli altri e il mondo (per esempio: io sono cattivo, c'è qualcosa che non va in me, nessuno merita fiducia, il mondo è pericoloso) | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 17. Incolpare sé stessi o qualcun altro per l'esperienza stressante o per quello che è accaduto dopo  | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 18. Forti emozioni negative, come paura, terrore, rabbia, senso di colpa o vergogna   | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 19. Perdita di interesse per attività che prima erano interessanti  | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 20. Sentirsi distanti o tagliati fuori dalle altre persone  | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 21. Difficoltà a provare emozioni positive (per esempio: sentirsi incapace di essere felice o di amare persone care)  | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 22. Avere comportamenti irritanti, scatti d'ira o atteggiamenti aggressivi  | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 23. Prendersi molti rischi o fare azioni che potrebbero arrecare danno  | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 24. Sentirsi "in allerta", vigili o in guardia  | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 25. Sentirsi nervosi o facilmente attaccabili   | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 26. Difficoltà di concentrazione  | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 27. Fatica nell'addormentarsi o nel dormire   | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |

- |   |                                |                                |                                |                                |                                |
|---|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|
| 28. Le cure e l'assistenza che ha offerto al suo caro nell'ultimo mese le hanno richiesto tempo?      | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 29. La malattia del suo caro e le sue conseguenze hanno determinato maggiori spese o minori guadagni? | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 30. C'è stata una riduzione della sua attività lavorativa in seguito alla malattia del suo caro?      | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |

Esito a 6 mesi: GOS-E (da 1 a 8) \_\_\_\_\_

La ringraziamo per averci aiutato compilando questo questionario.  
Il gruppo di studio Intensiva 2.0

Istruzioni operative per gli operatori: questo questionario va effettuato a distanza di 6 mesi ( $\pm 10$  giorni) dal giorno della dimissione dalla T.I., sia nella fase PRE che nella fase POST, per valutare il PTSD tramite PCL5 Standard (PTSD Checklist DSM5 – civilian version).

Si può effettuare in 3 modi diversi, seguendo questa priorità: 1) all'interno di una visita a cui il familiare viene invitato; 2) tramite una telefonata; 3) inviando al parente la scheda via email e chiedendo di restituirla completata. In quest'ultimo caso, la compilazione del GOS-E è comunque a carico dell'operatore che contatta il familiare, sempre utilizzando la serie di domande sotto riportata.

In caso di questionario telefonico, da eseguire possibilmente tramite un telefono istituzionale, utilizzare questa scaletta:

- ✓ propria presentazione,
- ✓ conferma dell'identità della persona che risponde al telefono e del grado di parentela con il paziente di T.I.
- ✓ assicurarsi delle condizioni del caro ricoverato (morto, vivo, disabile). È essenziale che sia chiaro da subito. Lasciar narrare con poche parole come è stato se è morto.
- ✓ motivo della chiamata (ricordare l'adesione al progetto) e chiedere se è il momento giusto: **“La chiamo per comprendere come lei sta ora, rispetto alla storia del suo caro; ha 5 minuti di tempo per rispondere ad un questionario?”** Se no: fissare un appuntamento quando il familiare è disponibile. Se difficile fissare un appuntamento: proporre di vedersi di persona oppure invio per email e compilazione autonoma,
- ✓ **ringraziamento** per aver accettato di rispondere al questionario telefonico,
- ✓ leggere questa frase: **“Ora le leggerò una lista di problemi che le persone talvolta vivono in risposta ad un'esperienza stressante, come per lei potrebbe essere stato il ricovero del suo caro in Terapia Intensiva. Ad ognuna delle mie domande le chiedo cortesemente di rispondere con un numero da 0 a 4, in cui 0=per niente, 1=poco, 2=abbastanza, 3=molto, 4=moltissimo.”**

Alla fine delle prime 7 domande, specificare: Ora le chiedo di dirmi quanto è stato infastidito negli ultimi 30 giorni da alcuni problemi.

Scala di outcome: **Glasgow Outcome Scale Extended (GOS-E)**

1	<b>Deceduto</b>	
2	<b>Stato vegetativo</b>	Condizione di assenza di coscienza con solamente risposte riflesse, ma con momenti di apertura spontanea degli occhi.
3	<b>Grave disabilità – livello basso</b>	Paziente totalmente dipendente per tutte le attività quotidiane. Necessità di assistenza continua. Non può essere lasciato solo nemmeno di notte.
4	<b>Grave disabilità – livello alto</b>	Può essere lasciato solo in casa fino a 8 ore, ma rimane dipendente. Incapace di usare i mezzi pubblici o fare la spesa da solo.
5	<b>Moderata disabilità – livello basso</b>	In grado di tornare al lavoro in un ambiente protetto e in lavori non competitivi. Raramente partecipa ad attività sociali o di svago. Persistono problemi psicologici quotidiani (irascibilità, ansia, oscillazioni dell'umore, depressione).
6	<b>Moderata disabilità – livello alto</b>	In grado di tornare al lavoro ma con capacità ridotta. Partecipa ad attività sociali o di svago meno della metà delle volte rispetto a prima. Problemi di carattere psicologico che si manifestano settimanalmente.
7	<b>Buon recupero – livello basso</b>	Ritorno al lavoro. Partecipa ad attività sociali o di svago con frequenza poco minore rispetto a prima e ha problemi psicologici solo occasionali.
8	<b>Buon recupero – livello alto</b>	Pieno recupero e assenza di problemi attuali legati al ricovero in T.I.

N.B. Quando si arriva al primo livello di → **GOS-E**, il questionario è terminato.

### MORTALITA'

Q1 - La persona che è stata ricoverata in T.I. è ancora in vita?

Sì  (vai a Q2)

No  → **GOS-E = 1**

### COSCIENZA

Q2 - La persona è in grado di obbedire a semplici comandi o di pronunciare parole?

Sì  (vai a Q3)

No  → **GOS-E = 2**

*Chi mostra la capacità di obbedire a comandi anche semplici o di pronunciare parole o di comunicare consapevolmente in altra maniera, non è più considerato in stato vegetativo. Il movimento degli occhi non costituisce una prova affidabile di risposta consapevole. Questa valutazione va effettuata avvalendosi del personale infermieristico e/o altro personale curante.*

### AUTONOMIA IN CASA

Q3 - Ha bisogno di qualcuno che stia in casa per la maggior parte del tempo per dargli frequentemente aiuto?

Sì  → **GOS-E = 3**

No  (vai a Q4)

*La risposta “NO” significa che, a prescindere dal fatto che il paziente si gestisca in modo indipendente per un massimo di 8 h al giorno, sarebbe in grado di farlo se necessario.*

## AUTONOMIA FUORI CASA

Q4 - E' in grado di fare spese o di effettuare spostamenti locali senza essere aiutato?

Sì  (vai a Q5)

No  → GOS-E = 4

La risposta "Sì" comporta la capacità di pianificare che cosa comprare, di gestire da soli il denaro e di comportarsi in modo appropriato in pubblico. Anche se normalmente non fa la spesa, deve essere in grado di farlo.

## LAVORO

Q5a - Attualmente è in grado di lavorare o di occuparsi di altre persone in casa con la stessa capacità di prima?

Sì  (vai a Q6)

No  (vai a Q5b)

La risposta "Sì" significa che se il paziente lavorava prima del ricovero in T.I. deve essere in grado di farlo allo stesso livello. Se prima stava cercando lavoro, il ricovero in T.I. non deve aver diminuito le sue possibilità di trovarne uno allo stesso livello a cui poteva aspirare precedentemente. Se prima del ricovero in T.I. era uno/una studente/studentessa, la sua capacità di studiare non deve essere significativamente diminuita. Se già prima del ricovero in T.I. aveva delle limitazioni in questo senso, la domanda va interpretata come "ha riacquisitato le abilità precedenti al ricovero in T.I.?"

Q5b - Quanto è limitato a seguito del ricovero in T.I.?

Capacità di lavoro ridotta

→ GOS-E = 6

In grado di lavorare solo in ambiente protetto o effettuare un lavoro non competitivo o attualmente non in grado di lavorare

→ GOS-E = 5

Per "capacità di lavoro ridotta" si intende almeno uno dei seguenti scenari: una modifica nel livello di competenze o responsabilità richieste; passaggio da tempo pieno a part-time; necessità di particolari accorgimenti sul posto di lavoro (es. aumentata supervisione); passaggio da lavoro fisso a lavoro occasionale.

## ATTIVITA' SOCIALI E TEMPO LIBERO

Q6a - È in grado di riprendere le usuali attività sociali e di tempo libero fuori casa?

Sì  (vai a Q7)

No  (vai a Q6b)

Non è necessario aver ripreso tutte le precedenti attività di tempo libero, ma non deve essere ostacolato da problemi fisici o mentali. Se ha interrotto la maggior parte delle attività per mancanza di interesse o motivazione, è da considerarsi disabilitato.

Q6b - Qual è il livello di limitazione nelle sue attività sociali o di svago?

Partecipa un po' meno: più della metà rispetto a prima del ricovero in T.I.

→ GOS-E = 7

Partecipa molto meno: meno della metà rispetto a prima del ricovero in T.I.

→ GOS-E = 6

Non è in grado di partecipare o nel caso partecipi lo fa raramente

→ GOS-E = 5

## FAMIGLIA E AMICI

Q7a - Ci sono state tensioni in famiglia o con gli amici dovute a problemi di carattere psicologico?

Sì  (vai a Q7b)

No  (vai a Q8)

I cambiamenti di personalità che possono avvenire dopo il ricovero in T.I. sono: accessi d'ira, irritabilità, incapacità di essere empatici, cambiamenti di umore, depressione, comportamento irragionevole o infantile.

Q7b - Qual è stata la frequenza di questi problemi?

Occasionali, meno di una volta alla settimana

→ GOS-E = 7

Frequenti, una volta alla settimana o più, ma tollerabili

→ GOS-E = 6

Costanti, quotidiani ed intollerabili

→ GOS-E = 5

## RITORNO ALLA VITA NORMALE

Q8 - Vi sono altri problemi legati al ricovero in T.I. che interferiscono con la sua vita quotidiana?

Sì  → GOS-E = 7

No  → GOS-E = 8

Questa pagina è stata lasciata intenzionalmente vuota.